

情報公開文書

研究の名称	富山県における医療的ケア児の実態調査
研究代表機関	富山大学附属病院
研究責任者 (所属・職名および氏名)	富山大学附属病院 周産母子センター 講師 田村賢太郎
①試料・情報の利用目的及び利用方法（他の機関へ提供される場合はその方法を含む。）	<p>この研究は富山大学臨床・疫学研究等に関する倫理審査委員会の承認および研究機関の長の許可を受けて実施しています。</p> <p>【研究の目的・方法】 本研究の目的は、富山県内で在宅生活を送る医療的ケア児の実態を把握し、今後の小児医療・支援体制整備に役立てることです。県内基幹病院と連携し、通常診療で作成された診療録情報（年齢、居住地域、医療的ケア内容、医療依存度、支援利用状況など）を用いて調査を行います。取得した情報は匿名化したうえで集計・解析します。</p> <p>【研究期間】 実施許可日 ～ 2028年3月31日</p> <p>【研究対象者】 本研究の対象者は、以下のすべてを満たす者としてします。 1. 研究期間中に共同研究機関において診療を受けた富山県内在住の患者 2. 診療録上、以下いずれかの医療的ケアを恒常的に要すると判断された者 人工呼吸器管理、気管切開管理、酸素療法、経管栄養（経鼻、胃瘻、腸瘻）、喀痰吸引、中心静脈栄養、腹膜透析、人工肛門、人工膀胱 3. 診療時点の年齢が0歳以上18歳未満である者</p> <p>【研究資金、利益相反の状況】 富山大学小児科学講座および附属病院周産母子センターの講座費を使用します。申告すべき利益相反はありません。</p> <p>【個人情報の取扱い】 情報は個人を直接指揮すべき情報は削除し、個人とは無関係な識別番号を付与することで、各個人が特定されることのないよう配慮します。</p> <p>【研究結果の公表の方法】 本研究の成果は、学会や地方会、学術誌での発表を予定しています。</p> <p>【試料・情報の他機関への提供有無】 無 【外国にある者への提供について】 該当なし</p>
②利用又は提供する試料・情報の項目	<p>【試料・情報の項目】 本研究で扱う試料はございません。 診療録を元に、年齢、性別、居住地域（市町村単位）、基礎疾患内容、基礎疾患の発症時期、医療的ケア内容（人工呼吸器、酸素療法、経管栄養、吸引等）、医療依存度、支援サービス利用状況（訪問看護、短期入所等）、連携病院の情報を扱います。</p>
③利用又は提供を開始する予定日	<p>【利用又は提供を開始する予定日】 実施許可日から</p>

④試料・情報の提供を行う機関の名称及びその長の氏名	富山大学附属病院 山本善裕 富山県リハビリテーション病院・こども医療センター 畑崎喜芳 独立行政法人国立病院機構富山病院 金兼千春 富山県立中央病院 白田和生 黒部市民病院 辻宏和 富山市民病院 家城恭彦 厚生連高岡病院 柴田和彦 砺波総合病院 河合博志 金沢医科大学氷見市民病院 伊藤透
⑤提供する試料・情報の取得の方法	各共同研究機関において、研究期間内に診療を受けた対象児を診療録から抽出します。抽出には、管理料算定をベースとした医事課データを用います。抽出後、各施設にて他の情報と照合しなければ個人を識別できないよう加工し、研究代表機関でデータを収集して解析します。
⑥利用する者の範囲	富山大学附属病院 田村賢太郎 富山県リハビリテーション病院・こども医療センター 畑崎喜芳 独立行政法人国立病院機構富山病院 金兼千春 富山県立中央病院 二谷武 黒部市民病院 渡辺一洋 富山市民病院 和田拓也 厚生連高岡病院 佐久間友子 砺波総合病院 小西道雄 金沢医科大学氷見市民病院 藤木拓磨
⑦試料・情報の管理について責任を有する者の氏名又は名称	富山大学附属病院 山本善裕 富山県リハビリテーション病院・こども医療センター 畑崎喜芳 独立行政法人国立病院機構富山病院 金兼千春 富山県立中央病院 白田和生 黒部市民病院 辻宏和 富山市民病院 家城恭彦 厚生連高岡病院 柴田和彦 砺波総合病院 河合博志 金沢医科大学氷見市民病院 伊藤透
⑧研究対象者等の求めに応じて、研究対象者が識別される試料・情報の利用又は他の研究機関への提供を停止する旨	研究対象者に関する試料・情報を当該研究に用いること（他の研究期間への提供も含む。）に対して、拒否をご希望される場合や研究資料（研究計画書及び研究の方法に関する資料）を他の研究対象者等の個人情報及び知的財産権の保護等に支障がない範囲で入手・閲覧を希望される場合は、以下の窓口へご連絡ください。拒否の申し出は、研究対象期間内であれば随時受け付けますが、すでに匿名化処理や統計解析が完了している場合には、当該情報の削除が困難となる場合がありますのでご了承ください。 電話番号：076-434-2315 FAX：076-434-5029 担当者所属・氏名：富山大学附属病院周産母子センター・田村賢太郎